

De la vie au lit



UQÀM

Sommaire

p. 2	Texte de la commissaire
p. 4	Plan de salle
p. 5	Liste des œuvres
p. 6	Artistes et œuvres exposées
p. 15	Matières à réflexion
p. 20	Bibliographie
p. 21	À propos des artistes
p. 24	À propos de la commissaire
p. 25	Activités publiques
p. 29	Mentions

De la vie au lit

Artistes : Cindy Baker, Tamyka Bullen, Liz Crow,
Octavia Rose Hingle, Salima Punjani, Rea Sweets

Commissaire : Sarah Heussaff

23 février – 6 avril 2024

Exposition produite par la Galerie de l'UQAM

Carnet n° 44 rédigé par Sarah Heussaff

De la vie au lit

Je nous écris depuis le lit.

Le temps qu'on y passe, qu'il soit temporaire, occasionnel ou permanent, procure du repos et soulage les douleurs ou la lassitude induites par la maladie, l'incapacité ou la dépression. Dans l'inconscient collectif, et parce qu'elle est souvent effectuée dans un espace privé ou domestique, une activité alitée relève de l'intime. En effet, la philosophie, l'histoire de l'art et les terminologies occidentales ont longtemps fait de l'alitement et de l'acte physiologique de s'allonger des figures de lascivité, de paresse ou de fainéantise. Elles ont aussi durablement réduit les espaces privés à des faits d'individualités apolitiques. Selon les attentes capacitistes et capitalistes, qui favorisent les corps-esprits non handicapés ou non malades et les travailleur·euse·s, le lit serait strictement — pour qui y a droit — un lieu de récupération au nom d'une meilleure productivité et d'une meilleure reproductivité. Ces dernières veulent nos corps-esprits féconds, réguliers, debout et au travail.

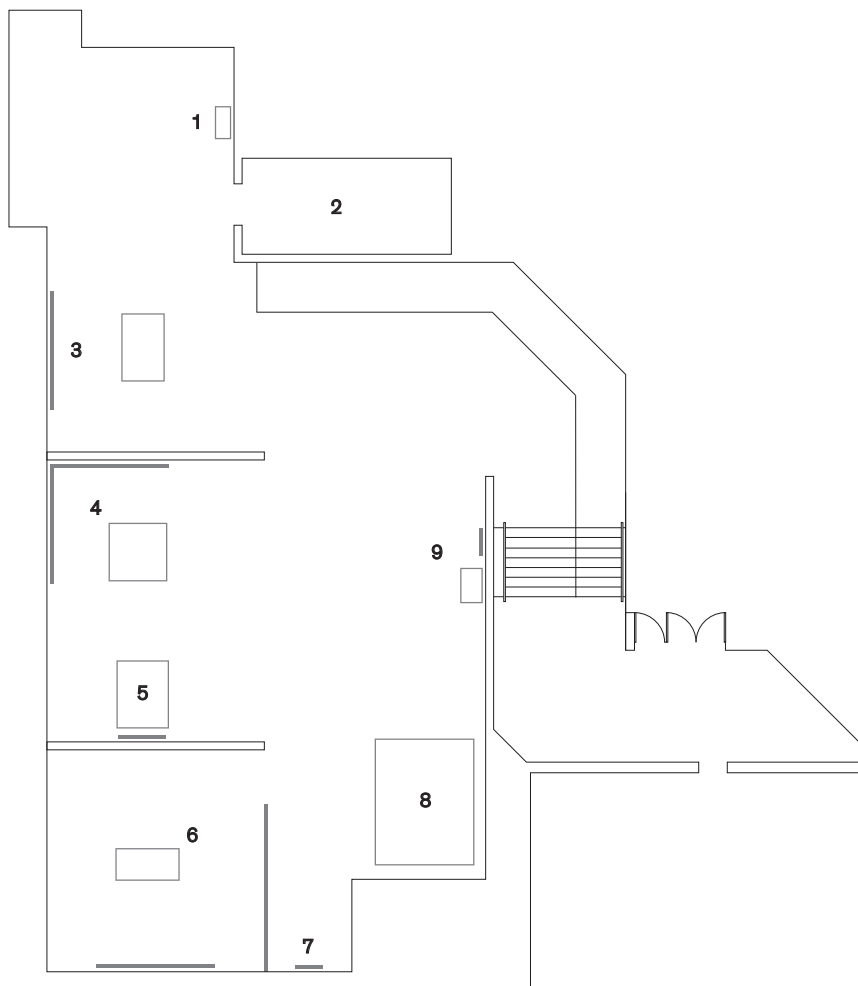
Or, envisager les expériences vécues au lit à travers un aspect exclusivement performatif éclipse les réalités handicapées et malades pour lesquelles le lit ne représente pas seulement un outil de (re)productivité, mais bien un lieu de quotidienneté — on y mange, on y dort, on y vit nos loisirs ou, même, on y travaille. Le lit est aussi un espace de rencontres, en ligne et hors ligne, depuis lequel on communique en dehors et en dedans avec des ami·e·s et des amant·e·s, rassemblant ainsi une communauté d'appartenance avec laquelle nous célébrons nos forces et nos vulnérabilités. La vie passée au lit est le moyen par lequel nous pouvons contourner l'inaccessibilité en faisant preuve de douceur et de résistance. Ainsi, nos vies allongées ne se situent pas hors du monde par le fait même qu'elles sont vécues au lit. Au contraire, elles sont nos manières d'y *habiter*.

Les artistes invité·e·s dans l'exposition *De la vie au lit* embrassent des réalités et des identités diverses et intersectionnelles. Leurs pratiques

abordent de manière transversale et créative les thématiques relatives aux expériences d'une vie au lit, du repos et/ou de la résistance aux normes. *La vie au lit* est à la fois objet, chevet, chambre à soi, prétexte ou encore espace matériel et symbolique dans lesquels faire l'expérience, collectivement, du témoignage, du recueillement, du repos et de la résistance. Les œuvres présentées dans l'exposition ont une existence physique dans l'espace de la galerie et en ligne. Aussi, pour contourner les contraintes de l'inaccessibilité à laquelle le monde de l'art n'échappe pas, plusieurs entrées sensorielles aux œuvres ont été pensées afin que nous puissions y faire l'expérience d'un ou de plusieurs accès en adéquation avec ce que nous sommes.

De la vie au lit s'envisage telle une archive de nos présents handicapés, sourds et malades dans laquelle nos cultures et nos futurs ne nous sont pas déniés.

Plan de salle



Liste des œuvres

1. Œuvre à toucher : Félix Vallotton, *La paresse*
2. Salle calme
3. Octavia Rose Hingle, *Bodyfabric*
4. Cindy Baker, *CRASH PAD*
5. Liz Crow, *Bedding Out*
6. Salima Punjani, *Le coût d'entrée est un battement de cœur*
7. Salima Punjani, *The Cost of Entry is a Heartbeat: Salima Punjani at Spatial Sound Institute*
8. Rea Sweets, *LOVE MY DYSFUNCTIONS*
9. Tamyka Bullen, *Spiral Life*

Artistes et œuvres exposées

Cindy Baker

CRASH PAD, 2016

Structure en bois, matelas, textile, tapisserie, 6 aquarelles (41 x 51 cm chacune)

274 x 366 x 366 cm

Un *crash pad* réfère à la fois aux mousses de protection qui sécurisent les activités sportives, aux endroits que l'on squatte de manière occasionnelle ou encore au lieu sécuritaire dans lequel faire l'usage de drogues.

Au sol, une plateforme en bois de 8 pieds recouverte d'une peinture argentée. Un matelas blanc de forme circulaire repose sur la structure en bois, symbolisant une pilule et son emballage en aluminium. Par-dessus, une couverture d'un camaïeu de bleu reprend les codes graphiques d'une toile de Juy. Originellement, ces étoffes de coton évoquent des scènes pastorales dans lesquelles les personnages s'adonnent à des activités récréatives. Dans l'œuvre de Cindy Baker, elles sont des scènes de vie dans la chambre à coucher dans lesquelles des personnes — grosses, queers ; ami·e·s, amant·e·s, amireux·euses ; aux incapacités diverses — partagent leurs couches. Au milieu de plantes et de chats, les personnages se soignent et se cajolent mutuellement. Ces intimités handicapées et malades renvoient à nos pratiques d'accompagnement de nos proches — nos communautés de proches aidant·e·s — qui prennent soin de nos équilibres précaires. Une analogie est ici faite avec nos pilules et médicaments.

Au mur, ces mêmes tendres quotidiennetés sont reproduites sur une tapisserie formant un angle et encadrant la sculpture ainsi que dans les six aquarelles de petit format accrochées au mur, alignées et à hauteur d'assise.

Tamyka Bullen

Spiral Life, 2022

Chaise, table, vase, fleurs synthétiques jaunes, papier journal, vidéo, son,
19 min 29 s

Dimensions variables

Transcription en français

Dos au mur, une chaise sur laquelle est posé un châle blanc en laine. À côté, une table sur laquelle sont déposés des fleurs jaunes synthétiques et un journal. Au mur, un moniteur diffuse la captation de la performance réalisée par Tamyka Bullen à la Galerie de l'UQAM le 24 février 2024.

~

Performance

Samedi 24 février 2024, de 12 h 30 à 13 h 15

Galerie de l'UQAM

ASL, adaptation lue en français par Sendy-Loo Emmanuel

Entrée libre

Dans la performance, le lit et son chevet sont symbolisés par un dernier recueillement, un ultime témoignage d'une fille à sa mère, souffrante. Jimena est une femme sourde de 40 ans qui nous livre, en colère, sa relation contrariée avec une mère distante. Elle nous raconte la séparation entre deux mondes : celui des entendant·e·s et celui des sourd·e·s. Il est question de solitude, de rejet et du désintérêt d'une mère qui ne s'est pas ou peu intéressée à sa fille, peut-être parce qu'elle est sourde ou parce qu'elle aime les femmes comme se questionne Jimena. Réfléchissant à la parentalité, elle témoigne de son enfance au Guyana et aux risques que cela représente d'être une personne sourde dans la rue. Elle révèle aussi les tabous intergénérationnels et les croyances familiales quant à la surdit . Jimena se r ve une terre-m re, terre d'accueil des existences, des r cits et des savoirs sourds. L'artiste fait ici une analogie entre cette m re distante et souffrante et notre terre m re malade.

Liz Crow

Bedding Out, 2012

Lit, housse, taies, couverture en laine, vidéo, son, 8 min 55 s

Transcription en français

Dimensions variables

Au sol se trouve un lit aux draps blancs, sur lequel est posée une couverture en laine tricotée rouge*. Des écouteurs sont placés de part et d'autre du lit, au-dessus duquel un écran de télévision est accroché au mur. Le montage vidéo présente une performance filmée il y a plus de dix ans, au cours de laquelle Liz Crow est restée 48 heures dans son lit, installée dans un espace d'exposition au Royaume-Uni. En exposant publiquement sa vie privée au lit, elle cherchait à témoigner de la réalité complexe de la vie d'une personne handicapée.

Cette œuvre a été réalisée en réaction au programme d'austérité du gouvernement britannique, une révision radicale du système d'allocations, accompagnée par un discours dénonçant les individus comme fraudeurs, parasites et fainéants. La tenue des Jeux olympiques et paralympiques au même moment a encore exacerbé la situation ; la représentation par les médias des athlètes handicapé·e·s comme des « super-héros » a renforcé le dénigrement généralisé des personnes handicapées.

Au cours de la performance, Liz Crow a mené des conversations de chevet avec des membres du public qui se réunissaient autour du lit pour discuter de l'œuvre, de ses aspects politiques et de leur propre vie. Ainsi, le lit est devenu un espace de repos, de convivialité, de partage et de résistance.

* La couverture rouge est le fruit d'un projet collaboratif innovant, dans le cadre duquel quatre tisseuses espagnoles chevronnées (Maria Platas, Maribel Manceñido, Marisa Caldach, encadrées par Blanca Fernández Navas) ont conjugué leurs talents et leur temps estival pour ce projet de tricot solidaire au profit des personnes vulnérables. Avec deux aiguilles, de l'alpaga et de la laine rouge de grande qualité, elles ont tricoté 35 carrés de même dimension, confectionnés avec des motifs et des mailles variées. Un ouvrage collaboratif empreint d'une touche très personnelle et de la signature de chacune des tricoteuses.

Octavia Rose Hingle

Bodyfabric, 2020

Vidéo, son, 7 min 25 s ; vidéo audiodécrite en français, son, 7 min 26 s

Dimensions variables

La commissaire remercie les studios MELS pour la production à titre gracieux de l'audiodescription en français.

Au mur, deux versions de l'œuvre vidéo *Bodyfabric* sont projetées en boucle selon une alternance d'une version non audiodécrite et d'une seconde avec audiodescription induisant la diminution du volume de la musique.

Dans la vidéo, une musique vive et percutante est jouée au piano. L'artiste effectue des mouvements répétitifs de danse sur un lit ou marche dans la rue, une canne à la main. Le dynamisme de l'image est renforcé par le montage vidéo qui offre différentes perspectives par l'entremise d'un kaléidoscope de plans : les vues aériennes, frontales, de biais ou de dos alternent. Le projet est né d'une invitation de la danseuse handicapée Alice Sheppard à rechercher des mouvements corporels directement inspirés de nos expériences du handicap ou des incapacités. Le lit facilite la performance en permettant rebonds et amplitude des gestes sans risquer de blessures ou l'aggravation des douleurs. À travers un usage sécuritaire de nos interactions avec nos lits, l'artiste nous invite à comprendre comment l'alitement peut initier des chorégraphies singulières. Ce faisant, iel nous convie à honorer la beauté, la simplicité et la force de nos mouvements quotidiens.

Au sol, une structure en bois et un dispositif d'amplification de basses permettent de mieux ressentir les vibrations de la musique. Les personnes sont invitées à y monter pour faire l'expérience vibratoire du son. De part et d'autre de la structure, deux enceintes descendent du plafond et permettent de maîtriser et de contraindre la diffusion du son.

Salima Punjani

Le coût d'entrée est un battement de cœur, 2020

Spatialisation sonore, enregistrements sonores, sculpture sociale, transducteurs vibrotactiles, vidéo, capteurs de battements de cœurs, 28 min (en boucle)

Dimensions variables

L'artiste tient à remercier le Conseil des arts du Canada pour son soutien financier et Pipo Pierre-Louis pour son soutien technique.

L'œuvre multisensorielle a été initialement conçue et exposée à Budapest en 2020 au Spatial Sound Institute et développée de nouveau en 2021 au Lobe Studio à Vancouver. C'est la première fois qu'elle est présentée sous la forme d'une installation sonore spatiale mobile. Avant de pénétrer dans l'espace, l'artiste nous invite à enregistrer les battements de notre cœur.

Derrière les rideaux, un lit est placé au centre de la pièce et est entouré de fauteuils. Les personnes sont invitées à s'y installer pour faire l'expérience vibratoire et sonore réconfortante de sons de différentes textures d'eau captés dans les bains thermaux de Budapest. Ce sont ceux des fontaines, des bulles et des gouttelettes d'humidité qui ruissellent. Ce sont aussi les bruits rafraichissants de plongeurs dans l'eau froide et de ceux qui évoquent la chaleur des saunas secs et de la vapeur.

Au mur, une projection complète le paysage pluri-sensoriel à travers des images enregistrées dans les bains thermaux, celles de piscines à vapeur, d'une architecture opulente, d'une eau chaude turquoise et ondulante. Des images de gouttes de pluie qui perlent sur les piscines extérieures, de personnes qui nagent, des sculptures décadentes de baigneur-euse-s autour des piscines.

Sur casque, la voix de l'artiste nous accueille dans l'installation. Salima Punjani nous invite à faire l'expérience du ralentissement, de la rêverie et du repos pour nous inscrire collectivement en réaction aux demandes de productivité. L'artiste considère que la première étape pour favoriser une compréhension de la différence consiste d'abord à être capable d'être ensemble. Elle nous offre alors un moment pour être, tout simplement.

The Cost of Entry is a Heartbeat: Salima Punjani at Spatial Sound Institute, 2020

Vidéo, son, 15 min 6 s

Audiodescription et sous-titrage en anglais

Transcription en français

En dehors de l'installation, au mur, sur un moniteur, une vidéo audiodécrite en anglais documente l'installation initiale, produite en 2020 à Budapest en Hongrie. La vidéo est traduite en français sur les documents papiers et le son est accessible par écouteurs.

Le film documente la performance *The Cost of Entry is a Heartbeat* réalisée à Budapest, en Hongrie, à l'automne 2020. Salima Punjani s'est inspirée des écrits de Resmaa Menakem et de Tricia Hersey sur le trauma, le repos et la régulation du système nerveux. Dans une perspective de justice sociale pour toutes les personnes handicapées (*disability justice*), les auteur·trice·s remettent en question la productivité comme valeur ultime. L'œuvre nous invite à prendre part à un rituel de repos collectif et d'unité en utilisant les données de rythme cardiaque comme élément central de l'œuvre, combinées aux sons des bains thermaux de Budapest.

Rea Sweets

LOVE MY DYSFUNCTIONS, 2020

Impression sur textile, rideaux, bande-son (7 min 41 s),

vidéo, son (6 min 6 s), mobilier

Texte de l'oreiller en braille, en français et en anglais

Dimensions variables

Sous une tente intimiste baignée d'une lumière rouge diffuse, plusieurs éléments cohabitent.

Sur le mur du fond, un long rideau rouge dévoile en son centre une vidéo dont le son est diffusé sur écouteurs. Elle reprend un enregistrement de l'écran d'ordinateur de l'artiste qui, tout en documentant un processus de rédaction, se filme en train de le faire. Plusieurs plans s'enchaînent et se répètent : le devoir de fin de session, le visage de l'artiste qui perd patience et un guide d'exercices d'autocompassion et de relaxation. Elle souffle, s'étire, marche, se prend la tête dans les mains, sursaute, ouvre frénétiquement différentes pages web. Elle y consacra sa nuit avec endurance.

Au sol, un sac de couchage et un oreiller que l'artiste nous invite à toucher et à retourner afin de découvrir les différentes versions en langue anglaise et française du texte imprimé sur la taie. Rea Sweets y témoigne de diverses situations capacitistes vécues dans le milieu académique. À côté, rangé sur une table de chevet, un ordinateur diffuse sur écouteurs une bande-son faite de bruits répétitifs de claviers et de toux. Une version braille du texte de l'oreiller y est également déposée.

L'installation renvoie à l'intimité d'une chambre, d'un espace à soi, afin de faire l'expérience sonore, visuelle et tactile d'un fonctionnement considéré comme dysfonctionnel, d'une personne vivant avec un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). Au sein de cet espace s'incarnent et se rencontrent les identités Folle (*Mad*), neuroatypique et handicapée de l'artiste qui résistent aux exigences capacitistes, sanistes et capitalistes du monde académique.

Œuvre à toucher

Reproduction de l'œuvre *La paresse* (1896) de Félix Vallotton
38 x 48, 5 cm

L'œuvre est conservée au sein des collections du Musée des beaux-arts de Montréal. À l'origine, il s'agit d'une gravure sur bois de fil en noir et blanc ; ici, agrandie et reproduite sur une plaque d'acrylique noire grâce au procédé de la gravure laser. En la touchant, il est possible de découvrir les reliefs du corps d'une femme, nue et allongée sur un lit, caressant un chat : ce sont les surfaces lisses. Le lit est recouvert de couvertures et de coussins aux motifs variés : ce sont les surfaces granuleuses. En bas à gauche, le titre de l'œuvre connote la scène éventuellement familière pour quiconque expérimente une vie au lit. En lettres capitales : LA PARESSE est ici, personnifiée sous les traits d'une figure féminine, alitée et oisive.

La reproduction de l'œuvre dans l'exposition *De la vie au lit* est une invitation à prendre conscience de ses représentations au sein de l'histoire de l'art et aux possibles connotations péjoratives.

Un texte en braille reprend cette description et peut être parcouru de façon tactile tout comme la gravure. Il a été produit par Denise Beaudry.

Salle calme

La salle calme est un espace dans lequel nous vous invitons à vous reposer, en silence. Les lumières y sont tamisées et le mobilier vous invite à vous asseoir ou à vous allonger en fonction de ce qui vous sera le plus confortable. Pour compléter la thématique de l'exposition et si vous avez envie de lire, nous avons mis à votre disposition plusieurs éditions de zines, magazines autopubliés portant sur les thématiques transversales de l'exposition. Ici, vous pouvez consulter sur place :

Trois numéros de *Bed Zine*

Bed Zine explore les sentiments complexes que ressentent les personnes handicapées à l'égard de leurs lits.

Deux numéros de *PRUDEmag*

PRUDEmag est un zine torontois destiné aux personnes célibataires, à celles qui imposent leurs règles, aux asexuelles, aux anarchistes relationnelles, et à toutes celles qui refusent le nécessitarisme sexuel.

Deux éditions de Steffie Molla

Chronic fatigue — Volume 1

Cette édition est un recueil d'œuvres inspirées par la fatigue chronique réalisées entre 2020 et 2022. Une approche fantaisiste pour donner aux personnes qui en souffrent de quoi se reconnaître, et à celles qui n'en souffrent pas, une autre manière de comprendre.

Migraines — Volume 1

Il s'agit d'un ensemble d'œuvres inspirées par la migraine réalisées entre 2020 et 2022.

Une édition de Natasha Graves

Chronically Loved

Lecture jeunesse qui, au-delà de développer un contenu pédagogique portant sur les réalités des maladies et douleurs chroniques, participe à leur représentation.

Matières à réflexion

Vie au lit

Dans un abécédaire à propos du concept *bedlife*, le collectif artistique handicapé états-unien Sins Invalid donne la définition suivante : « Cela signifie que nous pouvons passer du temps avec nos ami·e·s, écrire, lire (avec les yeux/les doigts/les lecteurs d'écran), faire acte de protestation, nous faire des câlins, travailler, danser, dormir, rêver, organiser et diriger le monde — le tout, depuis notre lit¹ ». Ainsi, la vie au lit peut être tant une nécessité pour pouvoir se reposer et apaiser ses douleurs en tant que personne malade ou handicapée qu'un moyen de compensation pour y vivre sa vie quotidienne en échappant à l'inaccessibilité physique, structurelle, communicationnelle ou encore culturelle de nos sociétés. En effet, la vie passée au lit est une alternative face à l'inaccessibilité de nos sociétés contemporaines capacitistes. Ces dernières empêchent souvent une pleine participation physique et sociale des personnes handicapées, malades ou sourdes.

Le **capacitisme** renvoie à une manière critique d'analyser le handicap comme un système oppressif qui profite aux personnes non handicapées, considérées comme étant plus valables que les vies handicapées et malades. À l'instar d'autres systèmes oppressifs, comme le sexisme qui réprouve les personnes socialisées femmes ou encore le racisme qui opprime de manière systémique les personnes non blanches, le handicap crée des hiérarchies dans les existences et stigmatise les personnes handicapées en tant que minorité culturelle. L'**audisme** s'inscrit dans une analyse critique similaire qui permet de démontrer combien les personnes entendantes, en étant considérées comme faisant partie de la norme auditive, sont favorisées aux dépens des personnes sourdes.

Constaté notamment dans l'essai *Sick Woman Theory* de Johanna Hedva, le fait que l'on parle peu ou pas des existences alitées, et majoritairement en des termes péjoratifs, est aussi le fait d'une construction conceptuelle

et terminologique : en effet, on aura souvent tendance à opposer la sphère publique comme chose politique et la sphère privée comme ne l'étant pas. Or, envisager les espaces privés et personnels — physiques comme symboliques — de manière apolitique a pour conséquence, de ne jamais pouvoir considérer les personnes handicapées et malades ou les personnes à la maison comme des individus ayant des existences sociales et politiques. Aussi, dans son texte *S'allonger quoi qu'il en soit : une autoethnographie*, l'artiste Liz Crow fait remarquer que la langue anglaise, par exemple, est remplie de connotations négatives quand il s'agit de faire référence à l'acte physiologique ou symbolique de s'allonger. Elle écrit :

L'expression anglaise lie down on the job [s'allonger à la tâche] signifie de négliger délibérément son travail. Let something lie [Laisser reposer] est synonyme de ne rien faire. Un lay about désigne les personnes qui se défilent, qui se laissent aller, les tire-au-flanc. La langue anglaise me dicte ma honte.²

Ici, on se rend compte combien les attitudes, les conceptualisations et même les terminologies participent d'une tradition qui ne reconnaît pas l'aspect social, politique et culturel des existences alitées et, par analogie, des existences handicapées. Aussi, dans une perspective décoloniale féministe du rapport au lit, Tala Khanmalek et Heidi Andrea Restrepo Rhodes soulignent l'iniquité d'accès au repos et au soin chez les personnes racisées à la faveur des personnes blanches. Les autrices incitent à se demander qui a accès au lit et, de ce fait, au repos. Et sous quelles conditions ? Qui est absent·e de ces espaces ?

- Comment les œuvres de l'exposition changent-elles vos perceptions d'une vie au lit ?
- Quels aspects culturels (manière de vivre, relations, rapport au lit, façon d'interagir avec le monde, etc.) d'une vie au lit sont perceptibles dans l'exposition ?
- Quelles analogies pourriez-vous faire avec d'autres existences stigmatisées que celles qui font l'expérience d'une vie au lit ?

Arts handicapés et sourds

Les **pratiques artistiques handicapées ou sourdes** renvoient aux œuvres produites par des artistes handicapé·e·s, malades ou sourd·e·s. Il peut y avoir des artistes qui rattachent leurs travaux artistiques à leurs identités et cultures handicapées, malades ou sourdes, et qui les ancrent dans une perspective sociale, politique et culturelle. En revanche, d'autres artistes n'inscrivent pas leurs travaux au sein de cette perspective socioculturelle du handicap ou de la sourditude (adaptation française du concept de *deafhood*). Ainsi, comme c'est le cas d'œuvres d'artistes féministes, gays ou encore afroféministes, par exemple, l'identité culturelle peut être indiquée de manière évidente ou ne pas être nécessairement précisée, mais avoir néanmoins influencé la réflexion, la méthode ou le protocole appliqué à l'œuvre.

Ces pratiques artistiques, dans leurs sujets comme dans leurs formes, peuvent s'adresser à un public d'initié·e·s, à une communauté en particulier ou à *tout·e un·e chacun·e*. L'attention donnée à l'accessibilité et la manière d'appréhender celle-ci de façon critique et créative peuvent être une particularité que l'on retrouve régulièrement. Employer les dénominations « arts handicapés », « arts sourds » ou encore « arts *crip* » ou « *disability arts* », invite à penser le handicap ou la surdité non pas comme un problème individuel de l'ordre du médical, mais comme une réalité culturelle socialement et collectivement construite. Dans cette exposition, et à la manière des théories handi-féministes, le handicap est compris de manière critique comme étant à la fois une réalité quotidienne, une incapacité réelle qui peut parfois limiter les corps-esprits, mais aussi comme un système oppressif qui, de par l'inaccessibilité de nos sociétés aux différentes manières de vivre et de se mouvoir, contraignent certaines existences. Enfin, ces réalités quotidiennes et ces contraintes participent aussi de cultures partagées et diffusées par les communautés handicapées, malades ou sourdes.

Dans le sillage des mouvements pour les droits civiques des personnes handicapées des années 1960-1970 au Canada, aux États-Unis ou encore en Angleterre, certain·e·s artistes ont initié des **mouvements**

artistiques handicapés (*disability arts movements*) dont il est possible aujourd'hui de retrouver des traces, datant au moins des années 1980, au sein d'archives spécialisées. Les mouvements sont dirigés, auto-nommés et diffusés par et pour les artistes, commissaires, collectifs ou encore organismes culturels de personnes premièrement concernées par le handicap ou la sourditude. Certain-e-s historien-ne-s ont aussi appréhendé et qualifié les cultures handicapées et sourdes comme des contre-cultures qui se seraient construites en réaction aux cultures non handicapées et entendantes.

Considérer les personnes handicapées, malades et sourdes en tant que minorités culturelles au sein de contextes globaux est important afin de reconnaître nos existences et nos apports (conceptuels, socioculturels, juridiques, etc.) historiques comme actuels.

- Quelles sont les accessibilités (interprétariat en langues signées, audiodescription, rampe d'accès, etc.) que vous remarquez dans l'espace d'exposition et comment interagissent-elles avec les œuvres ?
- Qu'est-ce que cela change dans vos rapports aux œuvres ou à l'expérience de l'exposition ?

Maladies chroniques et handicaps invisibles

Les termes « handicap » et « personnes handicapées » sont ce qu'on appelle des mots parapluies qui couvrent un large spectre du handicap comprenant les personnes malades, sourdes ou neuroatypiques qui subissent directement les conséquences du système capacitiste. Or, au sein de ce spectre s'incarnent différentes réalités inhérentes aux diverses manifestations des maladies ou des neuroatypies. Historiquement, les communautés handicapées physiques, malades chroniques, neuroatypiques ou sourdes ont mené autant de luttes séparées (communautaires), à l'instar des mouvements des survivant-e-s des milieux psychiatriques, que conjointes (intracommunautaires), à l'image des mouvements civiques pour les droits de toutes les personnes handicapées.

Les maladies chroniques ou les handicaps invisibles sont souvent peu abordés au sein de ces luttes parce que moins perceptibles et, de fait, moins discutées dans les espaces collectifs. En réalité, au sein du spectre du handicap et des personnes qui s'identifient comme étant des personnes handicapées, la majorité vit avec un handicap ou une maladie dites invisibles. Certain-e-s malades chroniques défendent le fait que les handicaps ou les maladies n'ont pourtant rien d'imperceptible ou d'invisible, et qu'ils le sont surtout pour les personnes qui ne les vivent pas. La chronicité signifie que l'on peut avoir une maladie incurable dont les manifestations, crises, poussées, etc., peuvent revenir de manière régulière et aléatoire. C'est le cas des douleurs et de la fatigue chroniques, par exemple, et cela induit nécessairement différentes manières d'être au monde, notamment dans la façon de s'économiser.

- Qu'est-ce que les œuvres présentes dans l'exposition apportent à vos manières de comprendre et de concevoir les maladies chroniques ou les handicaps dits invisibles ?
- Comment l'expérience de la maladie influence-t-elle la manière de produire des œuvres et de les montrer ?

¹ Sins Invalid, *Disability Justice from A to Z: A Coloring Book For Our Communities*.
En ligne : <<https://www.sinsinvalid.org/coloring-book>> (traduction libre).

² Liz Crow, *S'allonger quoi qu'il en soit : une autoethnographie*, dans *Attention Fragile*, Val-de-Marne : MAC/VAL-Musée d'art contemporain du Val-de-Marne, p. 56.

Bibliographie

Blanquer, Zig. *Nos existences handies*, Nantes : Éditions Monstrograph, 2022, 144 p.

Crow, Liz. « S'allonger quoi qu'il en soit : une autoethnographie », dans *Attention Fragile*, Val-de-Marne : MAC/VAL-Musée d'art contemporain du Val-de-Marne, 2019, p. 53-64.

Hedva, Johanna. « Théorie de la femme malade », dans *Attention Fragile*, Val-de-Marne : MAC/VAL-Musée d'art contemporain du Val-de-Marne, 2019, p. 65-85.

Kafer, Alison. *Feminist, Queer, Crip*, Bloomington : Indiana University Press, 2013, 276 p.

En ligne : <<http://www.jstor.org/stable/j.ctt16gz79x>>.

Khanmalek, Tala et Heidi Andrea Restrepo Rhodes. « A Decolonial Feminist Epistemology of the Bed: A Compendium Incomplete of Sick and Disabled Queer Brown Femme Bodies of Knowledge. », dans *Frontiers: A Journal of Women Studies*, vol. 41, n°1, 2020, p. 35-58.

En ligne : <<https://doi.org/10.1353/fro.2020.a755339>>.

Kuppers, Petra. *Studying Disability Arts and Culture: An introduction*, New York : Palgrave Macmillan, 2014, 204 p.

Lakshmi Piepzna-Samarasinha, Leah. *The Future is Disabled: Prophecies, Love Notes and Mourning Songs*, Vancouver : Arsenal Pulp Press, 2022, 272 p.

Lakshmi Piepzna-Samarasinha, Leah. *Care Work: Dreaming Disability Justice*, Vancouver : Arsenal Pulp Press, 2018, 304 p.

Leduc, Véro, et collab. *Les pratiques artistiques des personnes sourdes ou handicapées au Canada. Rapport de recherche*, Montréal : Conseil des arts du Canada, 2020, 110 p.

À propos des artistes

Cindy Baker est une artiste installée dans l'ouest du Canada dont le travail interroge les discours liés au queer, au genre, à la race, au handicap, à la grosseur et à l'art. Engagée dans une démarche communautaire éthique et une réflexion sociale critique, la pratique interdisciplinaire de Baker, articulée autour de la recherche, se nourrit de vingt-cinq années de travail, de bénévolat et d'organisation au sein des communautés dont elle fait partie. Elle évolue avec fluidité entre les arts, les sciences humaines et sociales, privilégiant les aspects théoriques et conceptuels aux préoccupations matérielles. Baker est diplômée d'un MFA de University of Lethbridge, où elle a reçu une bourse du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) pour ses recherches sur la performance en l'absence du corps de l'artiste. Elle a exposé et performé à travers le Canada et à l'étranger. Au cours de sa carrière, Cindy Baker a contribué à la création d'importantes organisations communautaires et de défense des droits, elle continue aujourd'hui de s'impliquer bénévolement en occupant des fonctions de responsabilité au sein de ses communautés. cindy-baker.ca

Tamyka Bullen est une artiste et performeuse sourde. Militante pour la justice sociale, elle a travaillé bénévolement avec des jeunes, des femmes sourdes, des personnes immigrées et des personnes issues de la communauté LGBTQ. En 2015, elle a joué dans la dernière production du RARE Theatre, *After the Blackout*, créée par Judith Thompson. Parmi ses autres réalisations, Bullen a participé à l'exposition *Hidden* en 2020 à la Galerie Tangled Art + Disability de Toronto. Cette même année, sa performance *Spiral Life* a été présentée dans le cadre du Rhubarb Festival et du SOUND OFF festival, en 2022. Fin 2023, elle a performé à Montréal aux côtés des membres du collectif de femmes noires sourdes Survivance lors des soirées de performance *La diversité capacitaire fait vibrer la culture !* organisées par la Chaire de recherche du Canada sur la citoyenneté culturelle des personnes sourdes et les pratiques d'équité culturelle.

Liz Crow est une personne handicapée et une artiste activiste qui œuvre dans les domaines de la performance, du film, de l'audio et du texte, intéressée par le pouvoir du travail créatif comme outil de changement. Ancienne titulaire d'une bourse National Endowment for Science, Technology and the Arts (NESTA) et fondatrice de Roaring Girl Productions, elle a obtenu un doctorat orienté vers la pratique sur les possibilités de développement de la portée et de l'influence du militantisme. Parmi ses projets, citons l'installation cinématographique itinérante *Resistance: which way the future?* qui examine le programme nazi de massacres ciblant les personnes handicapées, en s'interrogeant sur les résonances et significations de cette histoire aujourd'hui. *Figures*, une performance sculpturale à travers laquelle l'artiste matérialise le coût humain du programme d'austérité mis en place par le gouvernement britannique et appelle à prendre des mesures pour le contrer. Liz travaille actuellement sur une réponse créative aux questions de climat et de handicap dans le cadre du projet *Sensing Climate* de la University of Exeter.

roaring-girl.com

Octavia Rose Hingle (il/elle/iel) est chorégraphe et artiste qui pratique l'installation, originaire de la région de la baie de San Francisco et ayant une incapacité physique. Son travail de performance porte sur l'accessibilité en tant que portail esthétique vers des visions d'ancêtres du passé et du futur qui voyagent à travers le moment présent. Plus récemment, son projet *Crip Ecstasy* a rassemblé des artistes de performance vivant avec un handicap ou non, des graphistes, des DJ et des prestataires de services d'accès afin de concevoir de nouveaux modèles possibles d'espaces de vie nocturne. Son travail a été présenté par Counterpulse, Roots Division, 2727 California Street, Queering Dance Festival, LEVYdance et SAFEhouse for the Performing Arts.

vimeo.com/octaviarose

Salima Punjani est une artiste multisensorielle ancrée dans l'esthétique relationnelle. Le fil conducteur de tout son travail est la création d'environnements qui permettent la réceptivité et la connexion. Ses travaux récents explorent des thèmes tels que les processus d'isolement et de resocialisation liés à la COVID-19, au repos comme résistance à l'injustice systémique et à la manière dont les données médicales peuvent être détournées pour trouver des liens humains plutôt que des anomalies qui nous séparent.

salimapunjani.com

Rea Sweets est une artiste multidisciplinaire qui vit à Toronto. Naviguant entre intimité, identité et imagination par des médiums matériels, des performances et des supports interactifs, Sweets explore les enchantements cosmiques ainsi que les entraves de la numérisation. Elle a travaillé avec Margin of Eras Gallery, Akin Collective et a exposé ses œuvres à Charles Street Video, Trinity Square Video, Dames Making Games, Myseum of Toronto et Gladstone House. Elle est la cofondatrice de *PRUDEmag*, un zine destiné aux personnes célibataires, celles qui imposent leurs règles, les asexuelles, les anarchistes relationnelles, et à toutes celles qui refusent une culture fondée sur la nécessité du sexe. Le zine revendique le terme « prude » comme une célébration de l'autonomie et de la définition des limites, et une libération dans laquelle le « non » est sacré.

reasweets.com

À propos de la commissaire

Sarah Heussaff est titulaire d'un Master en commissariat d'exposition de l'Université Rennes 2, France. De 2014 à 2019, elle entame des recherches dans le domaine des études critiques du handicap via des chroniques en ligne. Ses recherches sont alors aussi présentées en France et à l'étranger à travers des conférences, des ateliers et d'une exposition (*Autonomous Spaces*, Ateliers du Vent-Rennes, 2017) qui introduit, aux côtés de Zig Blanquer, les pratiques artistiques handicapées émancipées. Fin 2019, elle entame une recherche doctorale dans le programme de communication de l'UQAM. En 2024, sa recherche, financée par le Fonds de Recherche du Québec-Société et culture (FRQSC), se concentre sur l'émergence des arts handicapés en relation avec les mouvements activistes handicapés ainsi que le commissariat d'exposition accessible. Dans sa méthode de recherche et dans ses références, elle accorde une grande importance aux personnes qui ont l'expertise par l'expérience.

Activités publiques

Série L'art observe

La plateforme de médiation artistique *L'art observe* comporte plusieurs activités publiques – visites commentées, tables rondes, conférences, performances, etc. – se posant en compléments au programme d'expositions que présente la Galerie de l'UQAM et destinées aux publics désireux d'approfondir leur connaissance des arts visuels actuels.

+ Plus d'informations : galerie.uqam.ca/type_activite/serie-lart-observe/

Performance de l'artiste Tamyka Bullen

Samedi 24 février 2024, de 12 h 30 à 13 h 15

Galerie de l'UQAM

ASL, adaptation lue en français par Sendy-Loo Emmanuel

Entrée libre

Dans la performance, le lit et son chevet sont symbolisés par un dernier recueillement, un ultime témoignage d'une fille à sa mère, souffrante. Jimena, le personnage du récit, est une femme sourde de 40 ans qui nous livre, en colère, sa relation contrariée avec une mère distante. Elle nous raconte la séparation entre deux mondes : celui des personnes entendantes et celui des personnes sourdes.

Performance de l'artiste Cindy Baker

Samedi 24 février 2024, de 14 h à 17 h

Galerie de l'UQAM

Audiodescription en français de 14 h à 15 h par Letizia Binda-Partensky

Entrée libre

Cindy Baker réalise une performance de 3 heures durant lesquelles elle interagit avec l'installation *CRASH PAD* présentée dans l'exposition. Le travail de l'artiste se situe à l'intersection des *Queer*, *Gender*, *Race*, *Disability* et *Fat Studies*, et prend en considération les ressources corps-esprit, sa fatigabilité et sa résistance au moment des performances.

Conversation sur l'oreiller avec Salima Punjani

Samedi 2 mars 2024, de 14 h à 15 h 30

Galerie de l'UQAM

Français, LSQ

Entrée libre

Salima Punjani convie le public à une rencontre pour présenter sa démarche artistique et activer l'installation exposée dans la Galerie. À cette occasion, le public est invité à participer à une séance d'écoute et de repos collectifs et à une discussion informelle avec l'artiste.

Visite de l'exposition en présence de la commissaire

Vendredi 8 mars, de 12 h 30 à 13 h 30

Galerie de l'UQAM

Français

Entrée libre

La Galerie de l'UQAM vous invite à une visite conviviale de l'exposition *De la vie au lit* organisée avec la commissaire Sarah Heussaff. Cette activité sera l'occasion d'échanger avec le public autour des thématiques soulevées par l'exposition.

Atelier de danse au lit

En partenariat avec le Studio 303

Samedi 16 mars 2024, de 14 h à 15 h 30

En ligne

Anglais, ASL, LSQ

Places limitées, [inscription requise](#) sur le site du Studio 303 (des places prioritaires sont réservées pour les personnes sourdes ou malentendantes)

Gratuit

Dans cet atelier, Octavia Rose Hingle se base sur sa technique de danse au lit pour proposer des stratégies afin d'explorer le plaisir et les possibilités des surfaces douces de nos espaces domestiques. Les danseuses et danseurs, handicapés et non handicapés, de tous horizons, sont invités à trouver leurs propres interprétations des principes fondamentaux de la danse contemporaine à partir de leur lit, de leur canapé ou du sol.

Lecture de chevet

Mardi 2 avril 2024, de 10 h 30 à 11 h 30

En ligne sur la plateforme Zoom

Français, supports écrits en français et en anglais sur Framapad

Entrée libre

La commissaire de l'exposition Sarah Heussaff invite le public à une lecture alitée dans l'installation *Bedding Out* et diffusée en ligne. Elle y lit le texte de la vidéo présentée dans l'exposition et le texte *S'allonger quoi qu'il en soit, une auto-ethnographie* (2019) de Liz Crow. Tout en embrassant les mobilités handicapées et malades, l'autrice décrit l'inconfort et les jugements qui sont renvoyés dès que l'acte de s'allonger est performé dans l'espace public.

Offre éducative

Les personnes responsables de la médiation de la Galerie de l'UQAM se feront un plaisir d'accueillir les groupes et le corps enseignant pour des visites commentées de l'exposition *De la vie au lit*. Souples et ouvertes à tous les groupes scolaires et communautaires, ces visites peuvent être adaptées aux besoins particuliers et s'inscrire en dialogue avec la matière abordée en classe, le cas échéant. Ces activités sont offertes sans frais, en français ou en anglais. Une personne interprétant en LSQ ou en ASL peut être mise à la disposition des groupes souhaitant visiter nos expositions avec des personnes sourdes ou malentendantes. Merci de prendre contact avec notre équipe le plus tôt possible étant donné les délais de réservation.

+ Plus d'informations : galerie.uqam.ca/offre-educative/

Réservations requises :

Léa Lanthier-Lapierre

Responsable de la médiation et des communications, Galerie de l'UQAM

lanthier-lapierre.lea@uqam.ca

514 987-3000, poste 20959

Notes

Mentions

Présentée à la Galerie de l'UQAM du 23 février au 6 avril 2024, l'exposition *De la vie au lit* est produite par la Galerie de l'UQAM, tout comme le carnet n° 44 qui l'accompagne.

Textes : Sarah Heussaff

Révision : Claire Valade

Traduction : Gauthier Lesturgie

Coordination : Léa Lanthier-Lapierre et Anne Philippon

Graphisme : Léa Lanthier-Lapierre

Corrections d'épreuve : Anne Philippon, Ève Pigeon

Impression : Repro-UQAM

ISBN : 978-2-925187-08-0

Tous droits réservés – Imprimé au Québec, Canada

© Galerie de l'UQAM, 2024

Dépôt légal

Bibliothèques et Archives nationales du Québec, 2024

Bibliothèques et Archives Canada, 2024

Galerie de l'UQAM

Université du Québec à Montréal

Case postale 8888, Succursale Centre-ville

Montréal (Québec) H3C 3P8, Canada

galerie.uqam.ca

La Galerie de l'UQAM est une galerie universitaire subventionnée au fonctionnement par le Conseil des arts du Canada et le Conseil des arts et des lettres du Québec.



Conseil des Arts
du Canada

Canada Council
for the Arts



CHAIRE DE RECHERCHE DU CANADA
SUR LA CITOYENNETÉ CULTURELLE
DES PERSONNES SOURDES ET LES
PRATIQUES D'ÉQUITÉ CULTURELLE



MELS

Ada
x

Carnet n° 44